



## REVISTA CIENTÍFICA DA UMC



### PERCEPÇÃO DE CUIDADO DE MÃES COM FILHAS QUE APRESENTAM CRI DU CHAT

Thamiris dos Santos Deus<sup>1</sup>; Pilar da Costa Sgorlon<sup>2</sup>; Daieny Panhan Theodório<sup>3</sup>, Artur Alves de Oliveira Chagas<sup>4</sup>

1. Estudante de Psicologia; e-mail: sanerom@hotmail.com;
2. Estudante de Psicologia; e-mail: [pilar\\_sgorlon@hotmail.com](mailto:pilar_sgorlon@hotmail.com);
3. Professora da Universidade de Mogi das Cruzes; e-mail: [daienytheodorio@umc.br](mailto:daienytheodorio@umc.br).
4. Professor da Universidade de Mogi das Cruzes; e-mail: [artur.chagas@umc.br](mailto:artur.chagas@umc.br);

**Área de conhecimento:** Psicologia Social.

**Palavras-chave:** cri du chat; percepção de cuidado; relação mães-filhas

#### INTRODUÇÃO

O tema foi escolhido pelo grupo ao imaginar como é realizado o cuidado de uma mãe com uma filha com a síndrome de Cri-Du-Chat que entra na puberdade, se há dificuldade ao explicar para a filha o processo de transição entre a infância e a adolescência. Esta síndrome refere-se a uma condição genética, em que ocorre a alteração do cromossomo 5, resultando deficiências intelectuais, cognitivas e físicas. A síndrome de Cri Du Chat, descoberta em 1963, é uma anomalia cromossômica rara (1 para cada 50.000 nascimentos no mundo) de origem genética, caracterizada pela deleção do braço curto de um dos pares do cromossomo 5, podendo ser total ou parcial de acordo com o tamanho da perda do braço (MACHADO *et al.*, 2007). Esta síndrome também é conhecida como "Síndrome do Miado do Gato", pois apresenta choro característico aos sinais acústicos de um gato em sofrimento devido à má formação da laringe (MACHADO *et al.*, 2007). As características visuais das pessoas com Cri Du Chat são: diferença excessiva entre os dois lados da face, microcefalia, má formação da laringe, aumento da distância entre os olhos, diminuição do tônus muscular e da força, campo interno dos olhos mais altos do que o externo, a pálpebra superior cobre o canto interior ou medial do olho, orelhas mal formadas e de implantação baixa, dedos longos, prega única na palma das mãos, atrofia dos membros ocasionando retardo neuromotor, baixo peso ao nascer e retardo mental acentuado (DRAGO *et al.*, 2014). Além disso, possuem dificuldades no controle de suas necessidades fisiológicas e dos esfíncteres, o sono pode ser agitado em bebês e crianças, e podem apresentar problemas de comportamento, como: hiperatividade, balanço excessivo da cabeça, tendência a morder, beliscar e puxar cabelos (DRAGO *et al.*, 2014). A palavra "cuidado" é derivada do latim como cura, usada no contexto de relações de amor e de amizade, numa demonstração de preocupação e de inquietação pela pessoa amada ou por um objeto de estimação. O cuidado deve ser sustentado pela dignidade,

respeito, pela interação com o outro e retirando todos os estigmas, crenças, preconceitos, valores e atitudes pessoais. Uma das tarefas fundamentais da condição humana é o ato de cuidar, que se consolida através do elo entre o cuidador e o ser cuidado, como uma atitude de humanidade (PAES *et al.*, 2010), assim como, segundo Heidegger, o cuidado indica as possibilidades do ser humano (ou ser-aí no mundo). Coexistem 2 modos de cuidado: aquele que é a condição de estar aberto às possibilidades de relação, estando lançado ao mundo e possibilitando o crescimento, e o cuidado “decaído”, em que outro sujeito interfere nas possibilidades de relação do poder-ser, muitas vezes de forma não intencional, e antecipa-se no cuidado, respondendo ou escolhendo pelo outro (FEIJOO, 2011).

## **OBJETIVOS**

Identificar a percepção de cuidado de mães em relação às filhas que apresentam a síndrome de Cri Du chat durante a transição da infância para a adolescência.

## **METODOLOGIA**

A pesquisa é de natureza aplicada, com relação ao tempo pode ser considerada transversal. Quanto ao tipo de pesquisa com base nos objetivos é classificada como exploratória e de acordo com os procedimentos, estudo de caso. O delineamento é de levantamento. Quanto aos procedimentos é classificada como netnográfico.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Foram entrevistadas duas mães de adolescentes com a síndrome de Cri du Chat, nos resultados foram identificadas como mãe M1 e sua filha F1, a segunda mãe será identificada como M2 e sua filha como F2, por uma questão de ética e sigilo quanto às participantes. As duas filhas têm 13 anos, F1 possui uma irmã de 20 anos e F2 uma irmã de 18 anos e atualmente não estão na escola. F1 não frequenta a escola há 6 meses por conta da pandemia, pois não conseguiu uma vaga para a matrícula e não consegue se concentrar nas aulas online, porém M1 acredita que a escola a rejeitou por ser deficiente e precisar de mais cuidado e atenção; enquanto F2 está ausente da escola nos últimos 2 anos, também por conta da pandemia, uma vez que ela não possui professor-cuidador e estão aguardando o estado indicar um(a), de acordo com M2. As duas filhas fizeram até o sexto ano do Ensino Fundamental séries iniciais. F1 teve muitas infecções decorrentes da síndrome quando era mais nova, principalmente de ouvido e garganta, além de possuir a imunidade baixa, tem prolapso na válvula mitral (sopro no coração), microcefalia e déficit intelectual moderado, todos decorrentes da síndrome. Já F2 possui surdez parcial (leve do ouvido direito, moderado do esquerdo), baixa visão (10 graus de miopia) e déficit intelectual. As duas foram diagnosticadas entre 3 e 4 anos de idade. M1 relata que percebeu que havia algo diferente

com a filha desde que chegou do hospital, pois chorava o dia todo e não dormia, porém, ressalta a falta de conhecimento dos médicos sobre a síndrome, desta forma, só obteve o laudo aos 3 anos. Em relação às consequências da descoberta da síndrome para as mães, ambas ficaram muito assustadas no começo devido às pesquisas que fizeram, descobrindo as dificuldades e a possível expectativa de vida das pessoas com a síndrome. M1 ressalta ainda o preconceito que F1 sofreu das pessoas e da própria família, enquanto M2 sabia da perda auditiva de F2, porém os médicos desconfiavam de outra síndrome, descobrindo somente com o cariótipo. Atualmente, as duas filhas são muito próximas das mães e muito ciumentas, o que acaba tendo como consequência o não desenvolvimento do âmbito profissional das mães, da socialização e do relacionamento amoroso, sobrecarregando-as. M2 relata que, por conta do isolamento durante a pandemia, F2 aumentou a recorrência dos surtos, sendo necessário contê-la, por se bater, se morder e brigar principalmente com a irmã devido ao ciúme. No geral, as filhas têm boa relação com os familiares, sendo seletivas em determinados momentos. A principal demanda de dificuldades de M1 é o período da puberdade, pois F1 já menstruou, o que dificulta a higiene em diversas formas, e o fato de não conseguir ter controle do esfíncter urinário, o que voltou a ocorrer durante a pandemia, já M2 relata a compulsão alimentar de F2, como uma forma de reduzir a ansiedade. As filhas (F1 e F2) se irritam em momentos específicos, no caso de F1, quando alguém pega um objeto que pertence a ela e que gosta muito, ficando até mesmo sem dormir, enquanto F2 tem dificuldade com os limites, ou seja, fica irritadiça quando recebe um “não”, reagindo com automutilação com as unhas durante o sono, mordida na própria mão e comendo compulsivamente. M1 descreve que sua filha ficou bastante assustada quando houve a menarca, mas que após a explicação conseguiu entender e hoje sabe o que significa, porém tem muita dificuldade na manutenção, pois se sente incomodada e não tem cuidado com a higiene. Em relação à depilação, relata muita dificuldade para executar. Enquanto que M2 ressalta que F2 brinca com os seios e acha engraçado, mas na menstruação ela tem a sensação de estar urinando, não conseguindo diferenciar, faz uso de fraldas e fica bastante agressiva por conta da cólica menstrual, além de estranhar os pelos corporais, puxando-os, mas parando quando percebe a dor. As duas mães precisam ser bastante pacientes e explicativas para apresentar as mudanças corporais das filhas. F2 observa a si e aos outros, notando o que tem de diferente nela e no outro, enquanto F1 se ofende quando falam mal dela ou de sua aparência, comparando-se com outra pessoa para alcançar seu objetivo e se expressando por meio do choro quando não consegue algo que deseja. Já em relação à aparência, F1 é bastante dinâmica, alguns dias gosta de se produzir e de autocuidar, em outros, não faz questão, acarretando bastante dificuldade à M1 para realizar os cuidados básicos da filha, como pentear o cabelo ou escovar os dentes. F2 gosta de se maquiar e se vestir, entretanto precisa ser do seu modo, o que nem sempre condiz com o ideal, caso

contrário, ocorrem birras. Ambas perguntam sobre si mesmas: “por que eu sou assim? Por que sou especial?” ou sobre partes específicas do corpo que são diferentes por conta da síndrome, mas as mães não sabem como respondê-las. As duas mães decidiram não abordar sobre o tema da sexualidade com as filhas. F1 relata que deseja namorar, finge que tem um namorado e já perguntou como nasce a criança, porém entende, de acordo com M1, que o namoro é somente beijar e abraçar, enquanto F2 já tentou beijar os pais, por vê-los se despedindo ou cumprimentando com um beijo, e foi explicado a ela que é um ato que somente os pais podem realizar. Drago, Burgos e Santos (2014) em um estudo de caso analisaram que uma adolescente com Cri Du Chat apresentava déficit intelectual e distúrbio de conduta severo, assim como as mães entrevistadas, as quais relataram as mesmas características citadas em relação às suas filhas com a Síndrome. Além disso, as mães relataram o som do choro característico ao miado do gato, microcefalia e que apresentaram uma gravidez normal, assim como descreve Amorim (2011) em seu estudo de caso de uma aluna diagnosticada com Cri Du Chat, que é atendida desde 2007 por conta dos atrasos por consequência da síndrome, apresentando significativa melhora na compreensão e execução de ordens simples, interações e coordenação motora, através do tratamento multidisciplinar. Também, é comum atraso no comportamento adaptativo, dificuldade para comunicar-se, hiperatividade, automutilação e ligação a objetos (SANTOS et al., 2019) características presentes nas filhas das entrevistadas, que se automutilam e estão ligadas ao celular. Concordando com o pensamento filosófico de Heidegger, o mundo é considerado uma zona de hospitalidade (PESSANHA apud EVANGELISTA; MORATO, 2016) isso explica o porquê das filhas possuírem ciúmes das mães, suas zonas de hospitalidade, quando se sentem trocadas ou substituídas, principalmente por outra criança ou alguém da família. Isso acaba por sobrecarregar as mães e impedir seus desenvolvimentos em diversas áreas, como profissional, vida amorosa ou social. Ainda assim, observa-se que as duas entrevistadas permitem-se abdicar dessas áreas para se dedicarem às suas filhas. As mães sentem-se na obrigação de protegerem suas filhas, como um envoltório protetivo contra a invasão do exterior (PESSANHA apud EVANGELISTA; MORATO, 2016) devido a dificuldade de confiar nas pessoas ao seu redor ou desconhecidas, sentindo-se na responsabilidade de protegê-las e cuidá-las a todo custo, por mais dificultoso que possa ser. A relação acaba tornando-se simbiótica, pois as mães acompanham e conduzem suas filhas por todo o crescimento e desenvolvimento, vivendo com elas suas dores, dificuldades, alegrias e tristezas, como no período menstrual, o desenvolvimento corporal e todas as mudanças que ocorrem ao longo das etapas da vida. Concordando com Heidegger, o cuidado dito “decaído” é visto com frequência nas tratativas das mães para com as filhas, pois acabam por inibi-las de certas informações e experiências, precipitando o cuidado, de forma a protegê-las da possibilidade de um sofrimento ou algo que poderia gerar uma dificuldade na tratativa das próprias mães

no futuro. A existência das filhas apenas ocorre pelo cuidado materno, a proteção deste anfitrião aliado, que apresenta o mundo em pequenas doses e as priva daquilo que pode acarretar um “mal maior”, por exemplo, não permitindo que tenham acesso a informações de conteúdo sexual, pois acesso demasiado a informações exteriores poderia ser desastroso ou enlouquecedor (PESSANHA apud EVANGELISTA; MORATO, 2016), principalmente pelo fato de possuírem um déficit intelectual, o que demonstra, mais uma vez, o cuidado que as mães possuem com as filhas.

## CONCLUSÃO

Com base nos objetivos, as duas mães têm filhas adolescentes e atualmente não estão estudando. As duas apresentam outros problemas de saúde como decorrência da síndrome e comorbidades como déficit intelectual. O diagnóstico de síndrome de Cri du Chat foi realizado quando essas garotas estavam com 3 e 4 anos, ambas as famílias ficaram assustadas com o diagnóstico. Atualmente, as duas filhas têm um bom relacionamento com as mães e ambas estão com dificuldade para ensinar formas de higiene às suas filhas, principalmente após a menarca. As duas mães estão com dificuldades para conversar com as filhas sobre a síndrome e sobre a sexualidade, pois estão na adolescência e essas perguntas são frequentes devido a idade. As mães têm o cuidado e a dedicação constante com as filhas, tanto no tratamento, como nos aspectos educacionais, com relação aos aspectos emocionais as mães tentam protegê-las, acompanhando suas filhas no desenvolvimento e crescimento, nas alegrias e no sofrimento. Esse cuidado que as mães têm com as filhas, é o cuidado com a existência delas e o esquecimento do próprio ser nas atividades cotidianas.

## REFERÊNCIAS

AMORIM, R. **A importância da Intervenção Pedagógica na Inclusão de Uma Criança com Síndrome Cri Du Chat**. Florianópolis: 2011.

DRAGO, R *et al.* A criança com Síndrome Cri-Du-Chat na escola comum: um estudo de caso. **Rev. Educação Especial**, v. 27, n. 47. Santa Maria: 2014. p.391-401.

EVANGELISTA, P.E.R.A.; MORATO, H.T.P. Fenomenologia Existencial e Prática em Psicologia (Colóquios LEFE). **Via Verita**, 2016.

FEIJOO, A.M.L.C. A Clínica Daseinsanalítica: Considerações Preliminares. **Revista da Abordagem Gestáltica** – XVII (1): 30-36, 2011.

MACHADO, N.C.S.S. *et al.* Principais características clínicas da síndrome CRI-DU-CHAT: revisão de literatura. **XI encontro latino-americano de iniciação científica e VII encontro latino-americano de pós-graduação da Universidade do Vale do Paraíba**, 2007.

PAES, M.R.; BORBA, L.O.; LABRONICI, L.M.; MAFTUM, M.A. Cuidado ao Portador de Transtorno Mental: Percepção da Equipe de Enfermagem de um Pronto Atendimento. **Cienc Cuid Saude**, 2010.

### **AGRADECIMENTOS**

As estudantes agradecem primeiramente a Deus, por capacitá-las para realizar o projeto, aos orientadores, que deram todo apoio necessário e a todos seus familiares.